

Rigshospitalet Nefrologisk Afdeling 2132; Auditorium 1

Tilstede: Pia Veldt-Larsen, Henriette Engberg, Sonja Wehberg, Lea Grey Haller, Lisbet Brandi, Søren Schwartz Sørensen, James Heaf, Niels Løkkegaard, Johan Vestergaard Povlsen, Ditte Hansen

Afbud: Arne Høj Nielsen

Ikke til stede: Jørgen Østergaard

1. Godkendelse af dagsorden
Dagsordenen blev godkendt
2. Godkendelse af referat fra møde 17/9 2014
Referatet blev godkendt uden kommentarer.
3. Procedure for medlemskab af registerudvalget.
DNS bestyrelse fremlægger forslag til vedtægtsændringer ved næste generalforsamling. Vedtægterne indeholder nyt afsnit der beskriver registerudvalget som fast udvalg under DNS. Medlemmerne af registerudvalget udpeges af DNS.
Der kan ved behov nedsættes yderligere ad hoc udvalg til varetagelse af specifikke opgaver relateret til DNSL.
4. Nyheder fra RKKP
 - a. Præsentation af ny deltager i registerudvalgsmøderne; Lea Haller. Lea er DNSL's nye RKKP kontaktperson per 1. januar 2015, og er ansat i Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik - Vest (KCKS-Vest), som i regi af RKKP varetager formidling, dokumentation og godkendelser i forbindelse med de kliniske kvalitetsdatabaser. Kommunikation om forskningsudtræk fra DNSL til eksterne forskere varetages af Lea.
 - b. SSI vil fremover kommunikere direkte med den dataansvarlige myndighed (regioner) vedrørende ansøgninger og godkendelser af kliniske kvalitetsdatabaser, samt i forhold til databasernes anmeldelser til Datatilsynet. DNSL vil blive præsenteret på KCKS-Vests hjemmeside over kliniske kvalitetsdatabaser, bl.a. med en kort præsentation af DNSL registerudvalg, indikatorset og patientpopulation
 - c. Procrin-projekt: Program for Clinical Research Infrastructure . Et stort projekt som finansieres af Lundbeck Fonden og NOVO Nordisk fonden, hvor et af formålene er at stimulere til øget forskning på baggrund af de kliniske kvalitetsdatabaser i Danmark.

Projektet består af to dele:

1. Dokumentationsskabelon: dokument som beskriver og dokumenterer databasens patientpopulation, kvalitetsindikatorer og variable.
2. Opsætning af DNSL i Bred Generisk Datamodel, dvs. månedlig afrapportering af indikatorer og baggrundsinformationer til de regionale ledelsesinformationssystemer (LIS systemer).

DNSL er inkluderet i PROCRIN som en af de første kliniske kvalitetsdatabaser. James er klinisk tovholder i samarbejde med KCEB-syd, som har det overordnede ansvar for pkt. 1 og 2 som nævnt ovenfor. Projektet løber til 31/12-16. Der er afsat økonomiske ressourcer til klinisk frikøb svarende til 5 arbejdsdage for James Heaf. .

5. DNSL Indikatorrapport

Er snarest færdig og vil blive rundsendt til kommentarer (den blå rapport)

Peritonitis indføres som ny kvalitetsindikator, hvor rate per 100 PD år angives. Rate under 50 per 100 PD år bliver standard. Der skal justeres statistisk for at den samme person kan indgå med flere peritonitis tilfælde

6. Årsrapport 2014 og Særrapporter 2014

Comorbiditets registrering er påvirket af emigration og immigration. Sonja vil se på hvor stort dette problem er.

Bakteriæmi hos prævalente og incidente dialysepatienter fra 2010-2013 vil blive præsenteret som særrapport

I anledning af 25 år for DNSL udgives overblik over data gennem de sidste 25 år.

Udarbejdes af James

7. Samarbejdet mellem DNSL og CSC

Der har været store forsinkelser på iværksættelse af reparationspakken 2011 og diagnosepakken, hvilket er utilfredsstillende.

James udarbejder officiel henvendelse til RKKP (via Lea Haller), hvor der orienteres om disse forløb med henblik på at RKKP går ind i problemstillingen

8. Reparationspakken 2015

Reparationspakken er på vej til implementering. Denne indbefatter:

- 1) Kolde iskæmitider. Det er meningen at dette felt (under Transplantation) skal udfyldes manuelt. Vi har dog en stor database med retrospektive data. CSC anmodes om at uploade denne. Da der er tale om en enkeltstående begivenhed, behøver vi ikke at oprette en makro.

- 2) Under "Årsag for Ophør" (under Peritonealdialyse) tilføjes "Abdominal operation" som en ekstra valgmulighed.
 - 3) Under "Angiv interventionsgruppe" (under Peritonealdialyse) tilføj "Assisteret PD (kun professionel assistance; husk også at indtaste APD/CAPD)"
9. Nye kvalitetsindikatorer for DNSL
Peritonitis indføres som ny kvalitetsindikator fra og med DNSL Indikatorrapport 2014. På sigt, arbejdes der på at indføre bakteræmi som kvalitetsindikator.
10. Adgang til laboratedata
KCEB syd har søgt RKKP's projektpulje med henblik på at etablere en løsning til indhentning og håndtering af nationale laboratedata til de kliniske kvalitetsdatabaser fra SSI. DNSL fungerer som testdatabase i dette RKKP kvalitetsudviklingsprojekt.
11. Status for RKKP kvalitetsudviklingsprojektet MiBa
MiBa data er indhentet af James til DNSL i forbindelse med særrapport. Der samarbejdes med James om bakteræmiopgørelse, og erfaringerne herfra er anvendelige i RKKP projektet.
12. Regnskab 2014 og Budget 2015
Regnskab 2014 blev godkendt uden kommentarer. Budget 2015 blev godkendt uden kommentarer
13. Evt.
- a. Registrering af grafttab ved ikke fungerende graft. Transplanterede nyre som ikke kommer i gang registreres som tabt dagen efter transplantation. James vil sikre at alle centre orienteres om dette
 - b. Definition af de registrerede variable i DNSL på transplantationsområdet diskuteres mellem de transplanterende afdelinger så der er overensstemmelse i registreringsprocedure. Fra nu af skal kold iskæmitid indtastes manuelt i databasen. I forbindelse med den meget nylige opgradering af inddateringsplatformen (TOPICA rammeværktøjet) er der lagt en mængde historiske data for kold iskæmitid ind i databasen. Der skal ikke etableres en importfunktion, da der er oprettet et felt til indtastning af koldiskæmitid.
 - c. Bog om nyt ERA-EDTA diagnosekodesystem kan rekvireres hos James. Ligger også på ERA-EDTA registers hjemmeside.
 - d. Det foreslås DNS bestyrelse at afholde postgraduat epidemiologisk statistik undervisning i DNS regi. Eventuelt undervisning gennem ERA-EDTA
 - e. Sonja Wehberg stopper som statistiker for DNSL ved KCEB-syd, opgaven overgår til Pia Veldt-Larsen

f. Næste møde 9. september 2015 kl 11- 14 på Rigshospitalet, biblioteket 2132

Med venlig hilsen

Lisbet Brandi

(Ref Ditte Hansen)